

PROFILAKTYKA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI – WCZESNE WSPARCIE DZIECI ZAGROŻONYCH W ROZWOJU

Wczesne wykrywanie nieprawidłowości w rozwoju małego dziecka to rozpoznawanie wszelkich oznak sugerujących, że jego rozwój może być zaburzony lub w jakikolwiek sposób przebiegać anormalnie. Objęcie takiego dziecka wielospecjalistyczną opieką daje szansę na jak najszybsze wykorzystanie przez niego potencjału rozwojowego oraz na minimalizowanie, a nawet likwidowanie, towarzyszących rozwojowi zaburzeń. Im wcześniej udaje się dostrzec owe dysfunkcje oraz zastosować odpowiednie wsparcie, tym szybciej możemy obserwować poprawę w rozwoju i funkcjonowaniu dziecka¹. System oddziaływań terapeutycznych wobec dziecka zagrożonego niepowodzeniem w rozwoju na skutek integracji niekorzystnych czynników zewnętrznych i/lub wewnętrznych oraz specjalistyczna pomoc jego rodzinie określana jest mianem wczesnego wspomaganie lub wczesnej interwencji. W literaturze przedmiotu spotyka się coraz szersze zainteresowanie ową problematyką zarówno w kręgach badaczy, teoretyków, jak i praktyków².

Informacja o organizowaniu w różnych placówkach oświatowych działań wspomagających dzieci, u których wykryto nieprawidłowości w rozwoju zawarta została w tzw. „ustawie czyszczącej” z 23 stycznia 2002 do Ustawy o oświacie i brzmi następująco:

w przedszkolach i szkołach może być organizowane wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole. Wspomaganie ma być prowadzone z dzieckiem oraz jego rodziną.

¹ A. Kaczmarek, *Wczesne wspomaganie rozwoju małego dziecka niewidomego* [w:] R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne*, materiały z konferencji, Warszawa 1999.

² E. Gruszczyk-Kolczyńska, *Ważniejsze problemy wspomagania rozwoju dziecka zagrożonego ryzykiem nieprawidłowego rozwoju. Ośrodek Edukacji Specjalnej: troska o rozwój dziecka, specjalistyczna pomoc rodzinie i wychowanie przedszkolne w systemie integracyjnym* [w:] R. Ossowski (red.), dz. cyt.; M. Piszczek, *Wczesna rehabilitacja kontaktu i wprowadzenie komunikacji alternatywnej w edukacji dzieci głębiej upośledzonych umysłowo* [w:] M. Piszczek (red.), *Edukacja dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, Warszawa 1996; M. Orkan-Lęcka, *Dlaczego wczesna interwencja?* [w:] R. Ossowski (red.), dz. cyt.; Z. Pakuła, *Wielospecjalistyczna diagnoza i terapia małego dziecka – z doświadczeń Ośrodka Wczesnej Interwencji* [w:] R. Ossowski (red.), dz. cyt. A. Brzezińska, *Dzieci z układu ryzyka* [w:] A. Brzezińska, S. Jabłoński, M. Marchow (red.), *Ukryte piętno. Zagrożenia rozwoju w okresie dzieciństwa*, Poznań 2003.

Idea wczesnego wspomagania dzieci zagrożonych w rozwoju stała się głównym celem **Zespołu Konsultacyjno-Terapeutycznego dla Dzieci z Problemami w Rozwoju**, który od września 2000 roku działa we Wrocławiu przy Dolnośląskim Stowarzyszeniu Pomocy Dzieciom i Młodzieży z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Ostoja”, na terenie Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjnego.

Pomysł stworzenia odrębnej jednostki organizacyjnej zrodził się na bazie doświadczeń ze spotkań z rodzicami, którzy – zaniepokojeni brakiem postępu w rozwoju lub niezrozumiałymi dla nich reakcjami dziecka – szukali pomocy, zgłaszając się do ośrodka. Populacja dzieci wymagających diagnozy i wczesnego wsparcia była niejednorodna, a ich rozpiętość wiekowa mieściła się między pierwszym a dziesiątym rokiem życia. Rosnąca grupa zrozpaczonych rodzin dzieci zagrożonych w rozwoju, a także ograniczona liczba placówek wczesnej interwencji na terenie Wrocławia, zmobilizowała zespół specjalistów do uruchomienia bazy konsultacyjno-terapeutycznej, która swoją działalnością objęłaby kompleksową pomoc dzieciom z problemami w rozwoju i ich rodzinom.

Program działalności zespołu wczesnego wspomagania

Podmiotem naszych oddziaływań jest małe dziecko zagrożone w rozwoju oraz jego rodzina. Wszechstronna pomoc rodzinom dzieci z problemami w rozwoju ma charakter informacyjny, diagnostyczny i terapeutyczny:

1. Konsultacje dla rodziców obejmują rzetelne informacje dotyczące diagnozy, przyczyn zaburzeń rozwoju i rehabilitacji dziecka. Rodzice otrzymują zalecenia konsultacji u lekarzy specjalistów, niezbędnych w kompleksowym leczeniu. Udzielane są im informacje o możliwościach korzystania z opieki rejonowych poradni psychologiczno-pedagogicznych lub innych poradni specjalistycznych, a także wskazywane są im instytucje udzielające pomocy socjalnej i prawnej. Zachęcani są do korzystania z pomocy stowarzyszeń i fundacji oraz tzw. grup wsparcia działających w ich rejonie.

2. Konsultacje dla dzieci z problemami w rozwoju obejmują obserwację dziecka pod kątem jego zaburzeń z wykorzystaniem różnych metod diagnostycznych. Celem takiego działania jest wykrycie możliwie wszystkich występujących w rozwoju dziecka nieprawidłowości i dokonanie kompleksowej oceny poziomu psychomotorycznego funkcjonowania dziecka. Ta wstępna diagnoza stawiana jest przez zespół konsultacyjny złożony z: pedagoga specjalnego, psychologa, logopedy, rehabilitanta, muzykoterapeuty, terapeuty domowego. Określenie progu rozwojowego u dziecka oraz wskazanie nieprawidłowości rozwojowych daje podstawę do konstruowania programu terapeutycznego wraz z przyuczeniem rodziców do prowadzenia go w warunkach domowych. Istotne jest omówienie celu ćwiczeń, niezbędnych pomocy, częstotliwości i natężenia wykonywanych zadań. Rodzina dziecka objętego opieką ma możliwość korzystania z pomocy terapeutów domowych, celem ich działalności jest rozwiązywanie problemów związanych ze stosowaniem programu domowego, tj. pomoc instruktażowa oraz wsparcie psychiczne. Realizowany program terapeutyczny ulega cyklicznej modyfikacji z uwzględnieniem możliwości rozwojowych danego dziecka. Pomoc udzielana dziecku i jego rodzinie może mieć charakter jednorazowy (informacyjno-konsul-

tacyjny) lub okresowy (patronat nad dzieckiem objętym wczesną, kompleksową terapią i rehabilitacją).

3. Konsultacje dla nauczycieli, pedagogów szkół masowych, prowadzących nauczanie indywidualne dziecka z dysfunkcjami w rozwoju (w różnym wieku), których nie obowiązuje wykształcenie w zakresie pedagogiki specjalnej z racji zatrudnienia w szkolnictwie masowym. Celem tych konsultacji jest wsparcie metodyczno-instruktażowe, a niekiedy nawet stała współpraca na terenie domu rodzinnego dziecka, gdzie odbywa się jego edukacja i terapia. Pragniemy pomóc rodzinie i nauczycielowi dziecka, zorganizować środowisko stymulujące jego rozwój, aby można było dostarczyć mu odpowiedniej liczby i jakości doświadczeń koniecznych do uruchomienia mechanizmów kompensacyjnych i adaptacyjnych. Daje to szansę przełamywania ograniczeń i szukania indywidualnych dróg rozwoju dziecka, pomimo oznak jego niepełnosprawności.

Tak postawione i realizowane cele oraz zadania dają nam szansę na wczesne wykrywanie nieprawidłowości rozwojowych, a także – na możliwie wczesne psychopedagogiczne oddziaływanie, co w przypadku każdego dziecka budzi nadzieję podniesienia poziomu jego funkcjonowania oraz minimalizowania symptomów ryzyka niepełnosprawności.

Styl i organizacja pracy zespołu wczesnego wsparcia

Zgodnie z założeniami pracy Zespołu Konsultacyjno-Terapeutycznego przyjmujemy dzieci z problemami w rozwoju od urodzenia do siódmego roku życia. Rodzice z dziećmi mogą zgłaszać się do nas bez skierowania od lekarza pierwszego kontaktu. Zwykle termin pierwszego spotkania opiekunowie uzgadniają osobiście lub telefonicznie. Zdarzają się także sytuacje, iż o pomoc dla dziecka prosi jego nauczyciel lub pedagog z poradni psychologiczno-pedagogicznej, mający wątpliwości przy postawieniu diagnozy dziecka oraz określeniu jego poziomu rozwoju psychomotorycznego. Wtedy nasze działania mają charakter konsultacyjno-wspierający.

W pierwszym etapie naszej pracy przeprowadzany jest tzw. **wywiad wstępny** z rodzicami oraz pierwsza **obserwacja** zachowań dziecka, jego sposobu komunikacji, radzenia sobie w nowej sytuacji, inicjatywy w zabawie oraz interakcji rodzic – dziecko. Dzięki informacjom zebranych w wywiadzie poznajemy historię rozwoju dziecka, zakres do tej pory wykonanych badań i zabiegów lekarskich oraz wszystkie niepokojące spostrzeżenia rodziców dotyczące zachowania i rozwoju dziecka, które zmobilizowały ich do poszukiwania pomocy. Wiedza o dziecku przekazana przez rodzica stanowi bazę informacyjną procesu diagnozowania.

W zależności od problemu zgłaszanego przez opiekunów, informacji zebranych w wywiadzie oraz na podstawie pierwszych spostrzeżeń dziecko poddawane jest dalszym etapom diagnozy. W celu rozpoznania nieprawidłowości rozwojowych i określenia poziomu rozwoju psychomotorycznego dziecka nad diagnozą pracują wszyscy specjaliści Zespołu, czyli: rehabilitant, pedagog specjalny, psycholog, logopeda, muzykoterapeuta. Tak przebiegający proces diagnozowania rozłożony bywa na kilka spotkań, w krótkich odstępach czasowych. Po każdym spotkaniu z dzieckiem członkowie Zespołu przekazują sobie istotne informacje związane ze stanem pacjenta. Każde dziecko, w zależności od wieku, typu zaburzenia, stopnia niepełnosprawności, pozio-

mu rozwoju, możliwości komunikacyjnych, oceniane jest według wystandaryzowanych narzędzi diagnostycznych, takich jak: Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa (1994, 1995), Profil Psychoedukacyjny PEP-R (1995), PAC MANUAL, Inwentarza PPAC (Gunzburga)³ i innych. Zebrane w ten sposób kompensum informacji o rozwoju i zaburzeniach dziecka pozwala na postawienie tzw. **diagnozy funkcjonalnej**, czyli określenie poziomu funkcjonowania dziecka w poszczególnych sferach rozwojowych⁴. Kiedy udaje nam się zakończyć proces diagnozy, rozpoczynamy opracowanie **indywidualnego programu terapeutycznego** i ustalamy dalszy przebieg postępowania interwencyjnego. Interesują nas możliwości organizacyjne rodziców dziecka, tzn., na ile możemy wprowadzić dziecko w oddziaływania terapeutyczne na terenie naszego oddziału i na ile możemy w to włączyć rodzinę dziecka. Ważne jest dla nas to, czy możemy zaproponować rodzicom dziecka **program terapii domowej**. Jego celem jest ukierunkowanie, jak pomóc rozwiązywać praktyczne problemy.

Jeżeli rodzic zgłasza potrzebę kompleksowej interwencji terapeutycznej, rozpoczynamy prowadzenie różnych oddziaływań rewalidacyjnych na terenie naszej placówki. Częstotliwość i formy stosowanych przez nas terapii zależą od określonych potrzeb i możliwości dziecka. W zależności od stanu dziecka i zmian w rozwoju oraz akceptacji przez nie i przez rodziców technik i form pracy program terapeutyczny jest cyklicznie modyfikowany przez zespół specjalistów. Tak praktykowana organizacja pracy naszego Zespołu daje szansę na wielopoziomowe wspomaganie i integracyjny charakter terapii.

Dziecko i jego rodzina pozostają pod naszą opieką tak długo, jak wymaga tego proces oddziaływań terapeutycznych i w zależności od tego, jakie wynikają z tego rokowania dla prawidłowego rozwoju dziecka.

Populacja dzieci objętych opieką przez zespół wczesnego wsparcia

Wśród dzieci objętych opieką Zespołu Konsultacyjno-Terapeutycznego dla Dzieci z Problemami w Rozwoju wyróżnić można następujące grupy według kryterium intensywności i zakresu oddziaływań:

1. **Grupa dzieci z globalnymi opóźnieniami w rozwoju**, a w szczególności z: zespołem Downa, encefalopatią, łagodniejszymi postaciami zespołu mózgowego porażenia dziecięcego, autyzmem. Spośród 120 osób, które skorzystały z pomocy naszego Zespołu, jest to grupa najliczniejsza (około 50% wszystkich dzieci). Proces diagnozy w tych przypadkach ma charakter interdyscyplinarny i jest rozłożony w czasie. Na pierwszym etapie przeprowadza się wnikliwy wywiad z rodzicami (dane wraz z wynikami badań i diagnoz medycznych wpisywane są do kwestionariusza) oraz wstępną obserwację spontanicznych zachowań dziecka. Tę część postępowania diagnostyczne-

³ T. Witkowski *Podręcznik do inwentarza PPAC, PAC – 1, PAC – 2 Gunzburga do oceny postępu w rozwoju społecznym (upośledzonych umysłowo)*, oprac. wg H.C. Gunzburg, *PAC Manual*, rozdz. 2, „The Primary PAC”, Warszawa 1988.

⁴ R. Ossowski, *Uwagi o diagnozie na użytek procesu rehabilitacji* [w:] R. Ossowski (red.), dz. cyt.; R. Ossowski, *Elementy struktury diagnozy sytuacyjnej dla celów rehabilitacji* [w:] W. Dykcik, B. Szycho-wiak (red.), *Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej*, Poznań 2001; S. Ziemiński, *Problemy dobrej diagnozy*, Warszawa 1973.

go wieńczy wspólne ustalenie (rodzice i terapeuci) profilu dalszego postępowania z dzieckiem. Możliwe są dwa podejścia: określenie poziomu rozwoju poszczególnych funkcji na około trzech spotkaniach z pedagogami-terapeutami oraz ewentualne konsultacje z fizjoterapeutą i logopedą lub dalsza obserwacja diagnostyczno-terapeutyczna⁵, w przypadku gdy dzieci nie są jeszcze gotowe do współpracy i sprostania sytuacji zadaniowej.

Rozmawiając z rodzicami, staramy się, aby prowadzącym dialog był rodzic (matka i/lub ojciec). Skąd takie podejście? W arkuszu wywiadu mamy dość wiadomości o dziecku, ale doświadczenie pokazuje, że jest to zbyt mało, by określić, w jakich warunkach ono się rozwija, jakie postawy przyjmują jego rozmówcy – jako rodzice i jako ludzie wobec niepełnosprawności drugiego człowieka. Poza tym rodzic zatroskany terażniejszym i przyszłym losem swojego potomka nosi w sobie pokład trosk, wahań, lęków, o których chce rozmawiać. Kreując taki model osoby wspierającej w sposób profesjonalny, kierowaliśmy się najnowszymi koncepcjami – doradztwem „dialogowym”⁶ czy personalnym⁷.

Rodzice są zawsze obecni w trakcie spotkań służących ocenie mocnych i słabych stron dziecka, mogą włączać się do zabawy oraz stawiać pytania o zasadność proponowanych ćwiczeń lub o przyczyny problemów obserwowanych u ich syna lub córki. Po cyklu zajęć poświęconych określeniu poziomu rozwoju poszczególnych funkcji dziecka, rodzice są zapraszani, tym razem bez dziecka, na omówienie rezultatów diagnozy wraz z propozycją dalszego postępowania z podopiecznym. Dzieci z globalnym opóźnieniem w rozwoju, szczególnie te starsze: cztero-, pięcio-, sześciolatki, które nie są objęte opieką przedszkola, uczestniczą w zajęciach terapeutycznych prowadzonych przez specjalistów Zespołu z większą częstotliwością, jednakże dostosowaną do ich potrzeb i możliwości. Ponadto otrzymują zestaw propozycji ćwiczeń do prowadzenia przez rodziców w domu w postaci mniej lub bardziej rozbudowanego indywidualnego programu terapii domowej. Młodsze dzieci i te uczęszczające do przedszkola otrzymują mniej zajęć terapeutycznych w placówce, nieco większy obowiązek prowadzenia terapii spada na rodziców. Do realizacji indywidualnych programów terapii domowej matki (bo to głównie one opiekują się przez większą część czasu potomstwem) są przygotowane poprzez omówienie kolejnych ćwiczeń przez terapeutę, demonstrację i wyjaśnienie wątpliwości.

2. Druga grupa, to dzieci z fragmentarycznymi deficytami rozwojowymi. Niepokój rodziców najczęściej wzbudza opóźniający się rozwój mowy, słaba koncentracja uwagi, nadpobudliwość psychoruchowa, zaburzenia emocjonalne. Problemy z rozwojem mowy potomka częściej nurtują rodziców dzieci młodszych trzy-, czteroletnich, zaś zaburzona koncentracja uwagi i nadpobudliwość psychoruchowa u chłopców i dziewczynek bywa zgłaszana przez najbliższych dopiero pod naciskiem opiekunów

⁵ H. Olechnowicz (*Refleksja nad diagnozą psychologiczną dziecka na przykładzie dwóch kontrastujących procedur badawczych*, „Rewalidacja” 1999, nr 1) nazwała obserwacją diagnostyczno-terapeutyczną takie postępowanie, w którym odchodzi się od tradycyjnych badań gabinetowych na korzyść obserwacji i opisu zachowań małego człowieka w warunkach najbardziej zbliżonych do naturalnych, gdzie posługuje się on zabawkami i narzędziami.

⁶ F. Wojciechowski, *Problemy poradnictwa w procesie rewalidacji osób niepełnosprawnych* [w:] W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Poznań 1998.

⁷ R. Pomianowski, *Umiejętności interpersonalne w kontaktach pomagania* [w:] B. Lachowska, M. Grygliński (red.), *W świecie dziecka*, Lublin 1999.

z placówek przedszkolnych i szkolnych. Zaburzenia emocjonalne zwykle towarzyszą, jako efekt wtórny, wspomnianym wcześniej problemom, rzadziej stanowią pierwotne zakłócenie w rozwoju.

Postępowanie diagnostyczne w wymienionych przypadkach najczęściej ma ograniczony zakres. Dzieci z wymienionymi dysfunkcjami rozwojowymi w pierwszym etapie diagnozy kierowane są na konsultacje z logopedą i/lub psychologiem, a następnie uczestniczą w systematycznej terapii. Jednakże z doświadczenia i wiedzy wynika, że wraz z zaburzeniami komunikacji czynnej pewnemu opóźnieniu ulec może rozwój całej sfery poznawczej lub przeciwnie – problemy związane z mową czynną są wtórne wobec innych deficytów poznawczych, natomiast są na tyle jednoznaczne, iż jako pierwsze wzbudzają niepokój rodziców. Stąd konieczne staje się określenie poziomu rozwoju funkcji poznawczych i ewentualne zaproponowanie rodzicom objęcia dziecka wsparciem pedagogicznym. Taki obrót zdarzeń bywa zaskoczeniem dla matek i ojców, czują się winni swej niewiedzy i opóźnionej reakcji na obserwowane, choć niejednoznaczne, problemy swojego dziecka. Rolą terapeuty jest rzeczowe, ale zarazem zrozumiałe, przedstawienie sytuacji wyjściowej podopiecznego, zachęcenie do systematycznej stymulacji rozwoju dziecka proponowanej w placówce, a także omówienie współpracy i udziału rodziców w procesie terapii.

Dzieci, u których otoczenie dostrzega trudności w skupieniu uwagi i/lub nadpobudliwość psychoruchową, czyli zaburzenia określane przez specjalistów mianem ADHD (*Attention Deficit Hyperkinetic Disorder*) – Zespół Nadpobudliwości Psychoruchowej z Deficytem Uwagi, stanowią coraz większą grupę wymagającą opieki i pomocy psychopedagogicznej, nierzadko również medycznej. Diagnostyka ADHD jest bardzo trudna. Kryteria proponowane przez DSM – IV⁸ i ICD – X⁹, mogą posłużyć jako zagadnienia do rozważań z opiekunami, gdyż dziecko na dwóch, trzech spotkaniach nie pokaże całego spektrum problemów, z jakimi się boryka, nawet wprost przeciwnie – najczęściej wydaje się zainteresowane nową sytuacją i dobrze współpracuje z terapeutą. U rodziców dostrzega się dwie skrajnie różne postawy: albo zmęczeni trudem wychowywania problematycznego potomka widzą sytuację w ciemnych barwach, albo przyzwyczajeni do zachowań syna lub córki bagatelizują niektóre przejawy typowe dla ADHD. Należałoby dotrzeć do drugiego ważnego środowiska wychowawczego dziecka – przedszkola lub szkoły, gdyż – zgodnie z założeniami diagnostycznymi – przejawy zachowań powinny być dostrzegane jako problematyczne przez co najmniej dwa ważne dla dziecka otoczenia społeczne – rodzinę i szkołę lub przedszkole. W kilku przypadkach udało się skontaktować z nauczycielkami siedmio-, ośmio-, dziewięciolatków, które potwierdziły pewne syndromy zachowań w sytuacji szkolnej, w innych natomiast, nie mogliśmy liczyć na współpracę ze szkołą czy przedszkolem.

Namawialiśmy również rodziców do odbycia konsultacji z lekarzem psychiatrą lub neuropsychiatrą dziecięcym; matki i ojcowie w większości ostro reagowali na takie sugestie stwierdzeniem, że ich dziecko nie jest nienormalne. Jest to podejście typowe w naszym społeczeństwie. W opisaney sytuacji zadanie terapeuty sprowadza się do pokazania sedna problematyki ADHD (jeśli rodzic wykazywał zainteresowanie literaturą fachową, podsuwaliśmy odpowiednie opracowania), udzielenia rad, wskazówek,

⁸ *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders*, 1994 – klasyfikacja Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, rewizja IV.

⁹ *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych*, rewizja X.

jak postępować z dzieckiem w różnych sytuacjach życiowych, zadaniowych, jak zmienić swoją postawę i zachowanie wobec syna (wszystkie przypadki dotyczyły chłopców), jak tworzyć w rodzinie koalicję w oddziaływaniu wobec chłopców.

3. Trzecią grupę tworzą dzieci najczęściej poszkodowane we wczesnym rozwoju – jednostki, u których doszło do poważnego urazu okołoporodowego, genetycznie uwarunkowanego zespołu wad wrodzonych, najcięższych postaci zespołu mózgowego porażenia dziecięcego. Ich funkcjonowanie psychomotoryczne, pomimo upływu czasu, wciąż nie wykracza poza okres wczesniomowlęcy. Medyczne rokowania na przyszłość są mało obiecujące. Ta grupa dzieci najczęściej nie jest gotowa do intensywnego, szeroko zakrojonego, postępowania diagnostyczno-terapeutycznego. Za argument niech posłuży, poparta wieloma badaniami teoria M. Kościelskiej¹⁰, która głosi, że trudności w rozwoju u dzieci doznających wyjątkowo silnego urazu nie do końca należy wiązać z uszkodzeniem mózgu, lecz z utrudnionym procesem gromadzenia pozytywnych doświadczeń, stanowiących sedno rozwoju. Według cytowanej autorki, biologiczne uszkodzenie organizmu może być czynnikiem powodującym sytuację, w której cała energia życiowa, zamiast być wykorzystywana do aktywności poznawczej, jest kumulowana w celu przezwyciężenia defektów rozwojowych, ograniczeń i szoku porodowego. Ponadto dzieci biologicznie uszkodzone mogą mieć trudności z przystosowaniem się do warunków życia, a niepowodzenia adaptacyjne mogą skłaniać je do wycofywania się z różnych form aktywności. Koncentrowanie energii na utrzymaniu elementarnej homeostazy, a także traumatyczne doświadczenia z kontaktów z otoczeniem zewnętrznym wyzwalają na tyle silne reakcje lękowe, iż powstrzymują one gotowość do eksplorowania otoczenia i tłumią ciekawość. Dzieci po przebytej traumie, często otoczone atmosferą lęku, niepokoju lub wrogości, nie znajdują warunków dla przezwyciężania skutków swoich negatywnych doświadczeń i rozpoczyna się u nich okres patologizacji rozwoju. Jeżeli doszło do pojawiania się mechanizmów obronnych przed niezrozumiałymi i lękotwórczymi reakcjami otoczenia, jednostka nie jest gotowa do intensywniej terapii. Wspomaganie rozwoju w takich przypadkach jest sztuką polegającą na stałym poszukiwaniu rozwiązań w aktualnej sytuacji życiowej na każdym etapie rozwojowym. Kreowanie takiego dziecku korzystnych warunków wzrastania wymaga niezwyklej czujności opiekunów. Naczelną zasadą wspomnianej już obserwacji diagnostyczno-terapeutycznej jest zapewnienie poczucia bezpieczeństwa. W sali terapeutycznej ważne staje się wyeliminowanie nadmiaru bodźców i czynników mogących powodować przykre doznania oraz pozostawienie dziecka w kręgu wpływów matczynych – działanie poprzez jej ręce. Główną intencją terapii jest pomoc dziecku w doświadczeniu tego, że kontakty z otoczeniem mogą stanowić źródło doznań przyjemnych i zaspokajających potrzeby. Dostarczanie łagodnych podniet polisensorycznych sprzyja przebudzaniu zmysłów, nawiązaniu kontaktu, lepszemu rozumieniu reakcji podopiecznego.

Warto też zwrócić uwagę na ważny aspekt rozwoju najwcześniejszych faz życia, a mianowicie symbiozę matki z dzieckiem, czyli ich tożsamość psychiczną. Matki są zazwyczaj w szoku emocjonalnym związanym ze złym stanem potomka, przepelniając je uczuciami lęku, paniki, czasem wstrętu czy odrazy. Przy takim nasileniu negatywnych emocji oraz koncentracji na własnych doznaniach trudno jest im odpowiadać na potrzeby niemowlęcia i dostrajać do niego swoje zachowania.

¹⁰ M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 1998.

Rodzice dzieci o szczególnie utrudnionym rozwoju wymagają ciągłej pomocy i wsparcia. Choć ich dzieci są jeszcze małe, a oni wciąż mają zapał do prowadzenia czasochłonnej i trudnej terapii, należy przygotować ich do racjonalizacji procesu rewalidacji. Bardzo ważne jest uzmysłowienie rodzicom, że ich syn czy córka nie może stanowić przedmiotu terapii. Ciągłe poszukiwanie nowych opcji oddziaływań proponowanych przez różnych specjalistów (czasami sprzecznych) stanowi dla dziecka – trudno adaptującego się do zmian – źródło lęku, co może powodować izolowanie się od wpływów otoczenia, a na zewnątrz może być postrzegane jako brak rezultatów proponowanych oddziaływań. Jeżeli efekty stymulowania rozwoju będą niewspółmierne do trudów terapii i oczekiwań najbliższych, rodzicom może bardzo szybko zagrozić wypalenie się sił. Dodatkowo, charakterystyczne dla matek poświęcanie się wychowaniu dziecka bez liczenia się z własnymi pragnieniami, ambicjami zawodowymi i osobistymi stanowi źródło tworzenia się postaw rodzicielskich niekorzystnych dla dziecka.

Pomagając rodzicom, staramy się pokazać im inną perspektywę ich rodzicielstwa – matka lub ojciec mogą być terapeutami swojego dziecka, ale nie kosztem miłości do niego. Stąd ważne staje się przewartościowanie swojej roli – czy naprawiamy to, co się naturze nie powiodło, bo nie godzimy się na taki obraz własnego dziecka, czy traktujemy takie rodzicielstwo jako nowe doświadczenie, dążąc do harmonii w rodzinie poprzez stopniową akceptację dziecka i radzenie sobie w trudnej sytuacji.

Profilaktyka może mieć charakter: powstrzymujący, uprzedzający, objawowy, przyczynowy, eliminujący, kreatywny. Opisana wyżej działalność Zespołu Konsultacyjno-Terapeutycznego dla Dzieci z Problemami w Rozwoju jest przykładem próby wdrożenia wszystkich założeń profilaktyki niepełnosprawności w celu skutecznego przeciwdziałania konsekwencjom ingerencji niekorzystnych czynników zewnętrznych i/lub wewnętrznych w rozwoju dziecka.

Literatura

- Brzezińska A., *Dzieci z układu ryzyka* [w:] A. Brzezińska, S. Jabłoński, M. Marchow (red.), *Ukryte piętno. Zagrożenia rozwoju w okresie dzieciństwa*, Poznań 2003.
- Gruszczyk-Kolczyńska E., *Ważniejsze problemy wspomagania rozwoju dziecka zagrożonego ryzykiem nieprawidłowego rozwoju. Ośrodek Edukacji Specjalnej: troska o rozwój dziecka, specjalistyczna pomoc rodzinie i wychowanie przedszkolne w systemie integracyjnym* [w:] R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne*, materiały z konferencji, Warszawa 1999.
- Hellbrügge T. (red.), *Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa*, Kraków (1 rok życia – 1994; 2 i 3 rok życia – 1995).
- Kaczmarek A., *Wczesne wspomaganie rozwoju małego dziecka niewidomego* [w:] R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne*, materiały z konferencji, Warszawa 1999.
- Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 1998.
- Olechnowicz H., *Refleksja nad diagnozą psychologiczną dziecka na przykładzie dwóch kontrastujących procedur badawczych*, „Rewalidacja” 1999, nr 1.
- Orkan-Lęcka M., *Dlaczego wczesna interwencja?* [w:] R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne*, materiały z konferencji, Warszawa 1999.
- Ossowski R., *Uwagi o diagnozie na użytek procesu rehabilitacji* [w:] R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne*, materiały z konferencji, Warszawa 1999.

- Ossowski R., *Elementy struktury diagnozy sytuacyjnej dla celów rehabilitacji* [w:] W. Dykcik, B. Szychowiak (red.), *Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej*, Poznań 2001.
- Pakuła Z., *Wielospecjalistyczna diagnoza i terapia małego dziecka – z doświadczeń Ośrodka Wczesnej Interwencji* [w:] R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne*, materiały z konferencji, Warszawa 1999.
- Piszczyk M., *Wczesna rehabilitacja kontaktu i wprowadzenie komunikacji alternatywnej w edukacji dzieci głębiej upośledzonych umysłowo* [w:] M. Piszczyk (red.), *Edukacja dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, Warszawa 1996.
- Pomianowski R., *Umiejętności interpersonalne w kontaktach pomagania* [w:] B. Lachowska, M. Grygielski (red.), *W świecie dziecka*, Lublin 1999.
- Serfontein G., *Twoje nadpobudliwe dziecko*, Warszawa 1999.
- Schopler E., Reichler R.J., Lansing M., *Profil psychoedukacyjny*, Gdańsk 1995.
- Witkowski T., *Podręcznik do inwentarza PPAC, PAC – 1, PAC – 2 Gunzburga do oceny postępu w rozwoju społecznym (upośledzonych umysłowo)*, oprac. wg H.C. Gunzburg, *PAC Manual*, rozdz. 2, „The Primary PAC”, Warszawa 1988.
- Wojciechowski F., *Problemy poradnictwa w procesie rewalidacji osób niepełnosprawnych* [w:] W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Poznań 1998.
- Wolańczyk T., Kolakowski A., Skotnicka M., *Nadpobudliwość psychoruchowa u dzieci*, Lublin 1999.
- Ziemski S., *Problemy dobrej diagnozy*, Warszawa 1973.